Fatigatio e.V.
Bundesverband ME/CFS

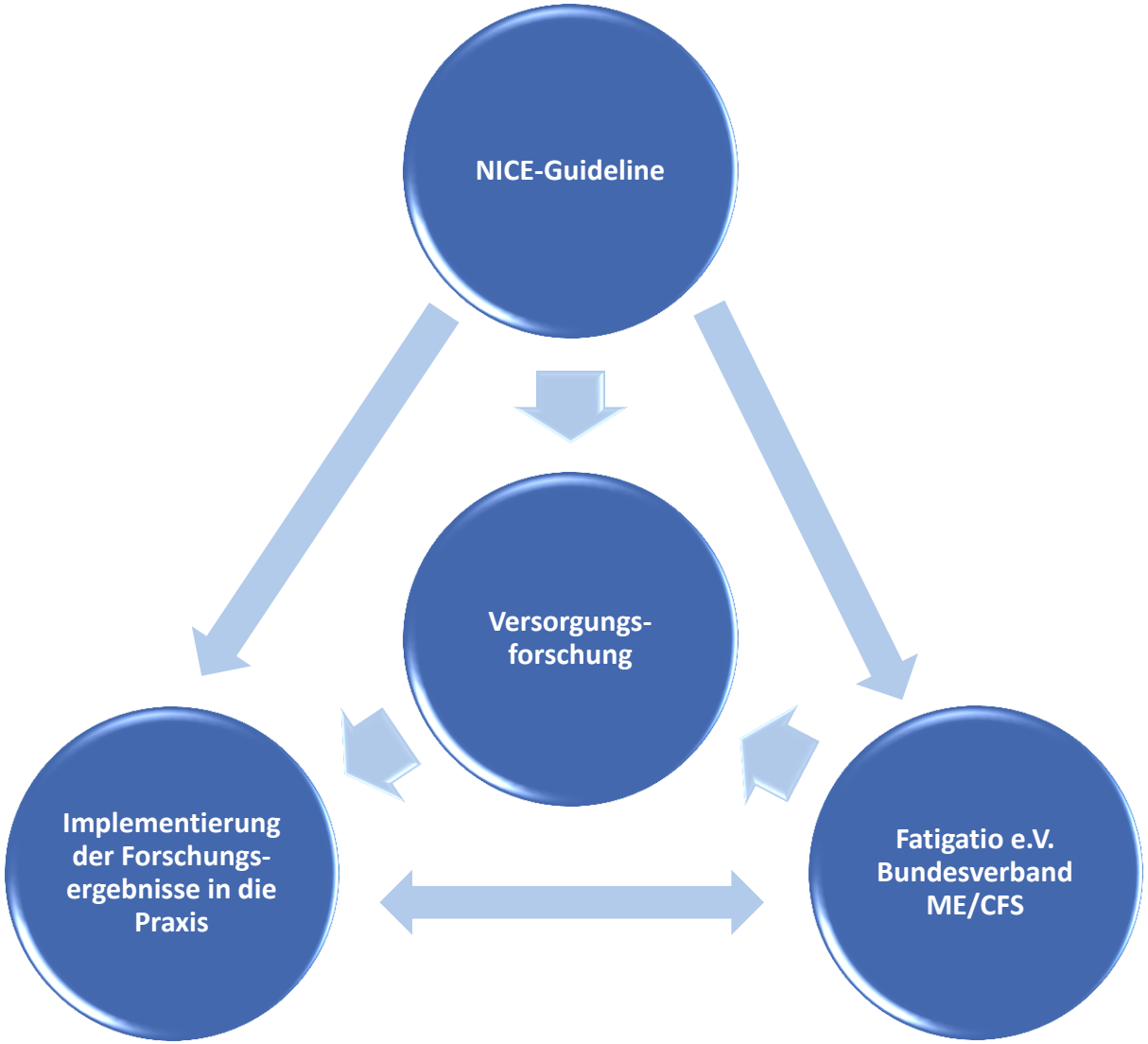
Versorgungsforschung und ihre Bedeutung für ME/CFS-Patienten

Dr. Lieseltraud Lange-Riechmann

Fatigatio e.V. Bundesverband ME/CFS

Interaktive Versorgungforschung

Fatigatio e.V.
Bundesverband ME/CFS



Fatigatio e.V. Bundesverband ME/CFS ● Albrechtstr. 15 ● 10117 Berlin ● Telefon: 030 - 3101889-0 ● E-Mail: info@fatigatio.de

Versorgungsforschung – Bedeutung für ME/CFS-Patienten

Fatigatio e.V.
Bundesverband ME/CFS

Versorgungsforschung

Fatigatio e.V. Bundesverband ME/CFS

NICE-Guideline

Fatigatio e.V. Bundesverband ME/CFS ● Albrechtstr. 15 ● 10117 Berlin ● Telefon: 030 - 3101889-0 ● E-Mail: info@fatigatio.de

Versorgungsforschung

Fatigatio e.V.
Bundesverband ME/CFS

Ziel:
Untersuchung der Umsetzung der Ergebnisse klinischer Forschung in die Praxis der Gesundheitsversorgung hinsichtlich ihrer Wirkung auf Qualität und Effizienz in individueller und sozioökonomischer Perspektive

- Baustein 1: Bestandsaufnahme der Versorgungs-Bedürfnisse von ME/CFS erkrankten Menschen
- Baustein 2: Forschung & Evaluation
  → vorhandene oder fehlende Forschungsergebnisse in der Versorgung von ME/CFS erkrankten Menschen
- Baustein 3: Implementierung von Versorgungsangeboten in die Routineversorgung

Fatigatio e.V. Bundesverband ME/CFS ● Albrechtstr. 15 ● 10117 Berlin ● Telefon: 030 - 3101889-0 ● E-Mail: info@fatigatio.de

Versorgungsforschung – Bedeutung für ME/CFS-Patienten

Fatigatio e.V.
Bundesverband ME/CFS

Versorgungsforschung

Fatigatio e.V. Bundesverband ME/CFS

NICE-Guideline

Fatigatio e.V. Bundesverband ME/CFS ● Albrechtstr. 15 ● 10117 Berlin ● Telefon: 030 - 3101889-0 ● E-Mail: info@fatigatio.de

Fatigatio e.V. Bundesverband ME/CFS

Fatigatio e.V.
Bundesverband ME/CFS

- deutsche Patientenorganisation für Menschen, die an Myalgischer Enzephalomyelitis oder Chronischem Fatigue Syndrom erkrankt sind
  → ehrenamtlich tätig
  → 1993 gegründet
  → 2.300 Mitglieder
- Kernziele
  → Erarbeitung und Vermittlung relevanter Informationen
  → Bewältigung der Krankheitsfolgen, Vernetzung mit Fachleuten auf politischer, medizinischer und sozialer Ebene
  → Forschung unterstützen
- Leistungen
  → Sozialteam
  → Telefonteam
  → Regionalgruppen
  → Fachtagungen
  → Informationsmaterialien
  → Mitwirkung in politischen und medizinischen Gremien

Fatigatio e.V. Bundesverband ME/CFS ● Albrechtstr. 15 ● 10117 Berlin ● Telefon: 030 - 3101889-0 ● E-Mail: info@fatigatio.de

Der Ruf nach Versorgungsforschung!

Fatigatio e.V.
Bundesverband ME/CFS

- Baustein 1 - Ziel „multidisziplinäre Versorgungsforschung“
  → Wirkung von Medikamenten, Pacing, Therapieansätze
  → Teilhabeforschung
- Baustein 2 – Ziel „bestmögliches Krankheitsmanagement“
  → lokale Versorgungszentren
  → bedarfsangepasste Therapie & Pflege
  → angepasste Rahmenbedingungen der Regelverordnung
- Baustein 3 – Ziel „praktische Unterstützung im Alltag“
  → weniger Belastungen in der Kommunikation mit z.B. Ärzten, Behörden, Rehakliniken
  → barrierefreie Informationen

Baustein 1: Bestandsaufnahme der Versorgungs-Bedürfnisse von ME/CFS erkrankten Menschen

↓

Baustein 2: Forschung & Evaluation vorhandene oder fehlende Forschungsergebnisse in der Versorgung von ME/CFS erkrankten Menschen

↓

Baustein 3: Implementierung von Versorgungsangeboten in die Routineversorgung

Fatigatio e.V. Bundesverband ME/CFS ● Albrechtstr. 15 ● 10117 Berlin ● Telefon: 030 - 3101889-0 ● E-Mail: info@fatigatio.de

Versorgungsforschung – Bedeutung für ME/CFS-Patienten

Fatigatio e.V.
Bundesverband ME/CFS

Versorgungsforschung

Fatigatio e.V. Bundesverband ME/CFS

NICE-Guideline

Fatigatio e.V. Bundesverband ME/CFS ● Albrechtstr. 15 ● 10117 Berlin ● Telefon: 030 - 3101889-0 ● E-Mail: info@fatigatio.de

NICE-Guideline*

Fatigatio e.V.
Bundesverband ME/CFS

- verbindliche Leitlinie für Alle: Fachpersonal, Therapeuten, Betroffene und Angehörige
  aktualisiert 2021
- Pflege- und Unterstützungsplanung durch ein ME/CFS-Spezialisten-Team
  ganzheitliche Beurteilung der Erkrankung: medizinisch, körperlich und sozial, psychologisch
  Planung des Unterstützungsbedarfes im täglichen Leben
- Information und Unterstützung der Erkrankten
  Sicherstellung der Information von allen im Unterstützungsprozess beteiligten Personen
- Maßnahmen zum Schutz der Betroffenen
- Ermöglichung des (digitalen) Zuganges zu Pflege und Unterstützung in medizinischen Einrichtungen, Arztpraxen, Krankenhäusern, Reha-Kliniken

www.nice.org.uk/guidance/ng206

Carruthers, Bruce M.; Jain, Anil Kumar; De Meirleir, Kenny L.; Peterson, Daniel L.; Klimas, Nancy G.; Lerner, A. Martin; Bested, Alison C.; Flor-Henry, Pierre; Joshi, Pradip; Powles, A C Peter; Sherkey, Jeffrey A.; van de Sande, Marjorie I. (2003), "Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols" (PDF), Journal of Chronic Fatigue Syndrome, 11 (2): 7-115, doi:10.1300/J092v11n01_02

NICE-Guideline

Fatigatio e.V.
Bundesverband ME/CFS

- Unterstützung von Menschen mit ME/CFS im Schul- und Arbeitsprozess
- multidisziplinäre Versorgung
- Management der Erkrankung ME/CFS
- Symptom-Management für Erkrankte mit ME/CFS
- Umgang mit koexistierenden Erkrankungen
- Umgang mit Aufflammen der Symptome und Rückfällen
- Überprüfung der Primärversorgung
- Pflege von Menschen mit schwerer oder sehr schwerer ME/CFS

Fatigatio e.V. Bundesverband ME/CFS ● Albrechtstr. 15 ● 10117 Berlin ● Telefon: 030 - 3101889-0 ● E-Mail: info@fatigatio.de

Fatigatio e.V.
Bundesverband ME/CFS

Fatigatio e.V. Bundesverband ME/CFS

Patientenorganisation für Menschen, die an Myalgischer Enzephalomyelitis / Chronisches Fatigue Syndrom erkrankt sind

Adresse

Albrechtstr. 15

10117 Berlin

Kontakt

Telefon: 030 - 3101889-0

E-Mail: info@fatigatio.de

www.fatigatio.de

Wir unterstützen Menschen mit ME/CFS.

Fatigatio e.V.
Bundesverband ME/CFS

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit